

精神分裂症患者家庭负担影响因素的研究进展

郑银佳 麦家铭 周燕玲 肖蕴珊 龙 建 何红波

【关键词】 精神分裂症; 家庭负担; 综述

中图分类号: R749.3

文献标识码: A

doi: 10.11886/j.issn.1007-3256.2015.04.006

精神分裂症是一种病因未明的重性精神障碍,常伴有思维、知觉、情感和行为等多方面的损害和精神活动与环境的不协调。本病临床表现多样,病程迁延,给家庭和社会带来了严重的负担^[1]。发达国家医疗卫生事业发展早,医保政策和社区精神卫生服务完善程度高。相比之下,我国医疗卫生事业起步较晚,针对精神疾病的社区医疗服务水平较低,社会对精神疾病患者持有偏见,给患者及其家庭带来沉重的负担。为更充分地了解精神分裂症患者的家庭负担现状,以找到有效的方法减轻患者的家庭负担,现将国内外有关精神分裂症患者家庭负担方面的研究做一系统回顾。

1 家庭负担的概念

20 世纪 50 年代中期,美国社会学家 Clausen 首先提出了家庭负担(Family Burden)的概念,并将家庭负担定义为疾病对家庭和有关成员造成的困难、问题或不良影响^[2]。Hoening 等^[3]将家庭负担分为客观负担和主观负担。客观负担是指患者的疾病和行为在家庭生活中成为一个扰乱性因素以及由此所带来的负面影响,主观负担是指家庭成员承受各种客观负面影响时的主观心理感受和精神压力。客观负担主要包括两类:一类是指患者对家庭产生的某些特殊影响,主要包括对家庭经济、家庭成员健康、子女情况和日常生活方面的影响;另一类是指由于患者特定的异常行为所造成的不幸事件^[3-5]。

家庭是社会最基本的生活单位,家庭成员患病是家庭的重要生活事件。精神分裂症会造成患者功

能损害,而家庭作为一个整体,需要承受患者带来的各种负担,这些负担会造成其家庭成员的身心压力和家庭结构功能的缺陷。

2 家庭负担的评估工具

随着对家庭负担研究的深入,研究者编制了许多量表来测量患者的家庭负担,其中最常用的是家庭负担量表(Family Burden Schedule, FBS)^[6]。FBS 是由印度学者 Pai 等编制的半结构式访谈量表,包括 6 个因子共 24 个条目。这 6 个因子分别是家庭经济负担、家庭日常生活、家庭娱乐活动、家庭关系、家庭成员躯体和家庭成员心理健康。所有条目均采用三级评分:无负担为 0 分,中度负担为 1 分,严重负担为 2 分,分数越高表明负担越重。量表的因子分为组成某一因子的各项目总分/组成某一因子的项目数,当个体在某一因子的得分大于等于 1 分时为阳性回答,提示负担严重程度平均在中度以上,其所占的比率为阳性回答率。反之,小于 1 分时为阴性回答,其所占比例为阴性回答率。FBS 以各因子分和阳性回答率来评价家庭负担情况。该量表自 1991 年由宋立升首次用于评估精神分裂症患者的家庭负担以来得到国内众多学者的认同,并已收录在《行为医学量表手册》中^[6-8]。

美国国立精神卫生研究院(National Institute of Mental Health, NIMH)在抗精神病药物干预有效性研究(Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness Study, CATIE)中首次使用了家庭负担访谈量表(Family Experience Interview Schedule, FEIS)评估精神分裂症患者的家庭负担状况。FEIS 包括 13 个维度共 114 个条目,详细反映家庭成员最近半年和最近 1 月受到患者带来的经济、心理、精神负担及对医疗服务的满意度等方面的影响^[9]。广州市脑科医院何红波等与美国耶鲁大学精神科 Rosenheck 教授合作,对该量表进行了中文翻译及回译,

项目基金:广州市医学重点学科院内科科研项目(GBH2014-ZD02);国家精神科临床重点专科建设项目子项目基金(201201-001)

作者单位:510370 广州市脑科医院(广州市惠爱医院,广州医科大学附属脑科医院)(郑银佳,麦家铭,周燕玲,肖蕴珊,何红波);510182 广州医科大学卫生管理学院应用心理学系(郑银佳,龙建)

通信作者:何红波, E-mail: hongbo_he@yeah.net

目前已应用于广州市脑科医院的国家精神科临床重点专科建设项目研究中。相比于 FBS, FEIS 在内容上有所调整。首先 FEIS 增加了家庭基本情况、患者现状(包括患者日常生活状态、服药依从性及暴力事件等)和照料者对医疗服务看法三个方面的信息。其次, FEIS 的家庭日常生活等 6 个因子的条目数比 FBS 多, 内容更详细, 更符合我国精神分裂症患者及其家庭的实际情况。最后, 在家庭经济负担评价方面, 以客观的经济支出代替了照料者的主观经济负担^[10]。

3 家庭负担影响因素的研究现状

自 Clausen 提出家庭负担的概念以来, 很多学者开始了关于疾病家庭负担的相关研究。包括精神分裂症病程迁延、预后不佳和社会功能受损。国内外的研究结果均表明精神分裂症患者会给家庭带来沉重的负担。

3.1 患者角度 国内多个研究显示精神分裂症患者的家庭负担会因患者性别而产生差异。朱国奎等^[11-12]认为在家庭娱乐方面, 男性患者的照料者所受到的影响明显高于女性患者的照料者。李培轩等^[13]研究发现, 男性患者的家庭经济负担比女性患者明显, 且男性患者家庭成员的躯体健康更容易受到影响。吴婷婷等^[14]研究发现, 男性精神分裂症患者的照料者在经济、家庭娱乐活动和家庭关系等方面的负担低于女性患者的照料者。该研究结果与其他文献不一致, 可能与选取的样本均为长期住院的慢性精神分裂症患者有关。

翟金国等^[15-16]横断面调查发现, 农村患者 FBS 的家庭经济负担因子评分高于城镇患者, 家庭娱乐活动和家庭成员心理健康因子评分低于城镇患者。不同年份和不同地区的调查结论一致, 说明了城乡之间的家庭负担差异相对稳定并持续存在。农村人均收入较城镇人均收入低, 当农村家庭中出现精神疾病患者时, 将带来较重的经济负担。城镇患者家庭成员的受教育程度较高, 会有更多的病耻感, 且城市生活节奏快, 更容易导致心理问题。

李勇洁等^[17]认为, 自费以及没有工作的患者的疾病家庭负担更重。Ukpong^[18]也认为无业患者的家庭负担会更高。另外, 女性及受教育程度更低的患者, 其照料者情绪会更低。

Rabinowitz 等^[19]认为, 精神疾病总的症状越多, 负担越重。Roick^[20]发现患者的阴性症状更难以识

别和应对, 给照料者带来更大的负担。Perlick 等^[9]研究显示, 家庭负担与患者病情严重程度呈正相关。其中, 阳性精神症状与照料者感受到患者的问题行为、照料者给予的资助和常规生活被扰乱呈正相关。阴性精神症状与照料者日常活动被干扰、照料者给予的资助和常规生活被扰乱呈正相关。Magliano 等^[21]认为家庭负担与患者的伤残、躁狂和敌意等症状有关。Lowyck 等^[22]发现患者接受治疗的时间少于一年, 其照料者心理负担更大。

以上关于精神分裂症患者与家庭负担的关系的研究结果不一致, 首先可能与研究者选取了不同疾病时期的样本有关。患者在急性期时给照料者带来的负担更多的是心理上的应激, 而当精神疾病进入稳定期或缓解期, 由于不菲的费用, 给照料者带来更多的经济负担。其次, 对于家庭负担定义的不同, 测量方法的差异和实验设计的不同等均会对结果产生影响。

3.2 照料者角度 国内外的研究均认为照料者的年龄、与患者的关系、应对能力等可影响家庭负担。曹民佑等^[23]研究显示, 15~30 岁的照料者心理状况最差。这个年龄阶段的人面临着就业、结婚育子和赡养父母等压力, 家中有精神病患者会使他们更容易产生心理问题。李菊芳等^[24]认为, 40~50 岁的照料者的家庭负担较重。这个年龄阶段的人群承担家庭责任与社会责任, 还要照顾患病的家庭成员, 因此负担重。王珍宝等^[25]认为 50 岁以上的照顾者负担大于 50 岁以下的照顾者, 随着年龄的增大, 照料者自身身体各项机能减退, 以致难以应付日常的照顾任务。

Adeosun^[26]认为受教育程度较低的照料者负担会更重, 女性照料者的家庭负担中的情感压力维度分数更高。Hsiao 等^[27]也认为女性照料者的家庭负担会更重。

Kuipers 等^[28]认为, “负担”与成员的家庭角色和对患者的社会期望有关。父母、子女、配偶、兄弟姐妹等的社会角色不同, 他们对患者的期望和对患者行为的反应也各不相同, 因此他们各自感受到的“负担”也就不同。曹民佑等^[23]认为患者配偶的心理状况比其他家庭成员差, 夫妻中一方患精神疾病意味着其共同承担的责任和义务将落在照料者一人身上。Lowyck 等^[22]认为患者的父母在责任、经济和心理上的负担均大于配偶。Hsiao 等^[25]发现, 兄弟姐妹作为主要照料者时, 其感受到的家庭负担小

于父母。

Magliano 等^[21]发现照料者的不良应对方式以及社会支持不足等都会导致家庭负担的增加。Roick 等^[20]认为照料者的应对能力对家庭负担有预示作用,且照料者与患者的接触频率越高,负担越重。

3.3 社会角度 社会公众普遍对精神疾病患者存在误解与歧视,这些偏见不仅会阻碍患者的康复,也间接地增加了患者的家庭负担。吕颖等^[29]认为社会大众对精神病患者的刻板消极印象被内化可形成强烈的病耻感。患者的照料者不仅要承受沉重的经济负担,还要面对社会偏见所带来的心理负担。赵保国等^[30]认为,对精神障碍的负面体验和看法会加重家庭负担。

社会支持是个体获得来自家庭、社会和自助群体等各方面的精神和物质的支援。Yildirim 等^[31]发现家庭与家庭之间的互相支持能够有效减轻家庭负担。Giron 等^[32]研究发现家庭干预有助于改善阳性和阴性症状,提高其社会功能,并减轻家庭负担。林卓毅等^[33]认为以家庭为中心的干预可以提高照料者的心理健康水平,减轻照料者家庭负担。李静等^[34]发现,社区会所康复模式能够改善精神分裂症患者的社会适应功能,减轻家属的家庭负担,提高患者及家属的生活质量。

4 问题与展望

虽然国内外对精神分裂症患者的家庭负担研究越来越全面,但目前的研究均以家庭作为一个整体进行研究分析,通常只是调查患者的一位主要照料者,而没有对同一个家庭中的不同成员进行分析。尽管患者的主要照料者的压力在一定程度上反映了疾病给患者的整个家庭带来的负担,且是患者家庭中家庭负担的主要承受者之一,但并不一定完全与整个家庭负担等同。与患者不同的亲属关系、接触患者的频率、情感亲密程度及个性差别等因素均有可能导致不同程度的家庭负担,尤其是精神心理负担。由于家庭成员多、成员之间联系紧密等家庭网络结构的特殊性,我国精神分裂症患者的家庭负担不同于西方国家,如何评价、测量我国精神病患者的整个家庭负担是需要探索的问题。因此,下一步研究的方向应该是精神分裂症的整体家庭负担,对不同网络的家庭负担差别进行深入研究,全面真实反映我国精神分裂症患者的家庭负担现状。

另外,精神分裂症患者家庭负担的研究结果有利于社会详细了解我国精神分裂症患者家庭负担的现状,促使社会各界人士能更多地关心精神分裂症患者及其家庭成员,一方面为我国社区精神卫生服务的完善提供一定参考;另一方面精神卫生从业人员等可针对不同家庭网络结构及不同接触频率的家庭成员进行不同的心理干预,减轻家庭负担。

参 考 文 献

- [1] 郝伟. 精神病学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2009: 89.
- [2] Clausen JA, Yarrow MR. The impact of mental illness on the family[J]. J of Social Issues, 1955, 11(4): 3-64.
- [3] Hoenig J, Hamilton M. The schizophrenic patient in the community and its effect on the household[J]. Int J Soc Psychiatry, 1966, 12(3): 165-176.
- [4] 宋立升. 精神病患者对家庭的影响: 家庭负担[J]. 国外医学(精神病学分册), 1991, 18(4): 214-217.
- [5] 张红彩, 李峥. 精神分裂症患者家庭负担的研究进展[J]. 中华护理杂志, 2009, 44(8): 758-761.
- [6] Pai S, Kapur RL. The burden on the family of a psychiatric patient: Development of an interview schedule[J]. 1981, 138(4): 332-335.
- [7] 宋立升, 王善澄, 周天骅, 等. 精神分裂症患者的家庭负担[J]. 上海精神医学, 1991, 3(4): 216-218.
- [8] 张作记. 行为医学量表手册[M]. 北京: 中华医学电子音像出版社, 2005: 97-98.
- [9] Perlick DA, Rosenheck RA, Kaczynski R, et al. Components and correlates of family burden in schizophrenia[J]. Psychiatr Serv, 2006, 57(8): 1117-1125.
- [10] 何红波, 周燕玲, 孙彬, 等. 家庭负担访谈问卷中文简化版评估精神障碍患者家庭成员的照料负担[J]. 上海精神医学, 2015, 27(1): 48-54.
- [11] 朱国奎, 缪金生, 孙大治, 等. 精神分裂症患者的家庭照料负担研究[J]. 四川精神卫生, 2006, 19(1): 18-20.
- [12] 蒋幸衍, 徐清, 方馨怡, 等. 精神分裂症患者的家庭负担调查[J]. 中国健康心理学杂志, 2011, 19(9): 1038-1040.
- [13] 李培轩, 蔡旭明, 阮洪梅, 等. 住院精神分裂症患者家庭负担调查研究[J]. 西部医学, 2012, 24(12): 2276-2279.
- [14] 吴婷婷, 徐静文, 江汶, 等. 慢性精神分裂症患者家庭照料者负担的探讨[J]. 中国民康医学, 2009, 21(17): 2056-2058.
- [15] 翟金国, 赵靖平, 陈晋东, 等. 精神分裂症患者的家庭负担研究[J]. 上海精神医学, 2006, 18(4): 233-235.
- [16] 华文球, 张程赫, 覃宗厚. 精神分裂症患者家庭负担状况调查[J]. 临床心身疾病杂志, 2008, 14(3): 214-215.
- [17] 李勇洁, 惠学健, 徐江玲, 等. 重性精神疾病患者的家庭负担调查[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(10): 979-981.
- [18] Ukpong D. Burden and psychological distress among Nigerian family caregivers of schizophrenic patients: the role of positive and negative symptoms[J]. Turk Psikiyatri Derg, 2012, 23(1): 40-45.

- [19] Rabinowitz J, Berardo CG, Bugarski - Kirola D, et al. Association of prominent positive and prominent negative symptoms and functional health, well-being, healthcare-related quality of life and family burden: a CATIE analysis [J]. Schizophr Res 2013, 150(2-3): 339-342.
- [20] Roick C, Heider D, Toumi M, et al. The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis [J]. Acta Psychiatr Scand 2006, 114(5): 363-374.
- [21] Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, et al. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy [J]. Acta Psychiatr Scand 2002, 106(4): 291-298.
- [22] Lowyck B, De Hert M, Peeters E, et al. A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients [J]. Eur Psychiatry 2004, 19(7): 395-401.
- [23] 曹民佑, 吴虹, 容东环, 等. 精神病患者家属心理健康状况调查研究 [J]. 现代生物医学进展 2012, 12(34): 6759-6763.
- [24] 李菊芳, 范湘鸿, 陈传萍, 等. 精神分裂症患者家庭照料者负担的影响因素及护理对策 [J]. 解放军护理杂志 2010, 27(5B): 730-732, 750.
- [25] 王珍宝, 吴艳. 慢性精神分裂症患者照顾者家庭负担的影响因素分析 [J]. 护士进修杂志 2013, 28(24): 2229-2232.
- [26] Adeosun II. Correlates of caregiver burden among family members of patients with schizophrenia in Lagos, Nigeria [J]. Schizophr Res Treatment 2013, 2013: 353809.
- [27] Hsiao CY, Tsai YF. Factors of caregiver burden and family functioning among Taiwanese family caregivers living with schizophrenia [J]. J Clin Nurs 2014, 24(11-12): 1546-1556.
- [28] Kuipers L, Bebbington P. Relatives as a resource in the management of functional illness [J]. Br J Psychiatry, 1985, 147(5): 465-470.
- [29] 吕颖, 王小平. 精神分裂症患者病耻感调查及相关因素分析 [J]. 国际精神病学杂志 2012, 39(3): 137-141.
- [30] 赵保国, 雷晓星, 杨梅, 等. 社会心理因素对社区精神障碍患者家庭负担的影响 [J]. 海南医学 2013, 24(8): 1148-1151.
- [31] Yildirim A, Buzlu S, Hacıhasanoğlu AR, et al. The effect of family-to-family support programs provided for families of schizophrenic patients on information about illness, family burden and self-efficacy [J]. Turk Psikiyatri Derg 2014, 25(1): 31-37.
- [32] Giron M, Fernandez-Yanez A, Mana-Alvarenga S, et al. Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: a 2-year randomized controlled study [J]. Psychol Med 2010, 40(1): 73-84.
- [33] 林卓毅, 李福球, 张振东, 等. 社区干预对精神分裂症患者家庭负担的影响 [J]. 广东医学 2011, 32(13): 1686-1687.
- [34] 李静, 陈娟, 谢青莲. 社区会所康复模式降低精神分裂症患者家庭负担的分析 [J]. 实用医院临床杂志 2014, 11(1): 155-156.

(收稿日期: 2015-05-14)

研究设计与统计分析写作要求

①研究设计: 应告知研究设计的名称和主要方法。如调查设计(分为前瞻性、回顾性还是横断面调查研究), 实验设计(应告知具体的设计类型, 如自身配对设计、成组设计、交叉设计、析因设计、正交设计等), 临床试验设计(应告知属于第几期临床试验, 采用了何种盲法措施等); 主要做法应围绕 4 个基本原则(重复、随机、对照、均衡) 概要说明, 尤其要告知如何控制重要非试验因素的干扰和影响。

②统计学分析方法的选择: 对于定量资料, 应根据所采用的设计类型、资料具备的条件和分析目的, 选用合适的统计学分析方法, 不应盲目套用 t 检验和单因素方差分析; 对于定性资料, 应根据所采用的设计类型、定性变量的性质和频数所具备的条件及分析目的, 选用合适的统计学分析方法, 不应盲目套用 χ^2 检验。对于回归分析, 应结合专业知识和散点图, 选用合适的回归类型, 不应盲目套用直线回归分

析; 对具有重复实验数据检验回归分析资料, 不应简单化处理; 对于多因素、多指标资料, 要在一元分析的基础上, 尽可能运用多元统计分析方法, 以便对因素之间的交互作用和多指标之间的内在联系做出全面、合理的解释和评价。

③统计结果的解释和表达: 当 $P < 0.05$ (或 $P < 0.01$) 时, 应说对比组之间的差异具有统计学意义, 而不应说对比组之间具有显著性(或非常显著性) 差异; 应写明所用统计分析方法的具体名称(如: 成组设计资料的 t 检验、两因素析因设计资料的方差分析、多个均数之间两两比较的 q 检验等) 统计量的具体值(如: $t = 3.45$, $\chi^2 = 4.68$, $F = 6.79$ 等); 在用不等式表示 P 值的情况下, 一般情况下选用 $P > 0.05$, $P < 0.05$ 和 $P < 0.01$ 三种表达方式即可满足需要, 无须再细分为 $P < 0.001$ 或 $P < 0.0001$ 。当涉及总体参数(如总体均数、总体率等) 时, 在给出显著性检验结果的同时, 再给出 95% 置信区间。

《四川精神卫生》杂志编辑部